

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**DIPLOMSKA NALOGA**

**TJAŠA ŠORLI**

**Izola, 2014**

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**DUHOVNE POTREBE OTROK IN MLADOSTNIKOV  
V PALIATIVNI OSKRBI**

**SPIRITUAL NEEDS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS IN  
PALIATIVE CARE**

**Študent: TJAŠA ŠORLI**

**Mentor: doc. dr. KATARINA BABNIK**

**Somentor: doc. dr. MELITA PERŠOLJA ČERNE, prof. zdr. vzg., viš.  
med. ses.**

**Študijski program: DODIPLOMSKI VISOKOŠOLSKI STROKOVNI  
ŠTUDIJSKI PROGRAM**

**Študijska smer: ZDRAVSTVENA NEGA**

**Izola, 2014**

## KAZALO VSEBINE

<b>POVZETEK.....</b>	<b>II</b>
<b>ABSTRACT .....</b>	<b>III</b>
<b>1 UVOD .....</b>	<b>1</b>
<b>2 NAMEN IN CILJI.....</b>	<b>3</b>
2.1 Namen, cilj in raziskovalna vprašanja.....	3
2.2 Material.....	4
2.3 Potek raziskave.....	4
<b>3 PREGLED IN ANALIZA LITERATURE.....</b>	<b>5</b>
3.1 Duhovne potrebe otroka in mladostnika .....	5
3.2 Neozdravljiva bolezen in vpliv hospitalizacije na otroka.....	10
3.3 Najpogostejši simptomi v paliativni oskrbi pri otroku .....	14
3.4 Bolečina otroka v paliativni oskrbi .....	16
3.5 Duhovne potrebe otroka v paliativni oskrbi.....	18
3.6 Vloga družine v paliativni oskrbi otroka .....	20
3.5 Sodelovanje medicinske sestre s starši v paliativni oskrbi.....	22
<b>4 PREDLOG IZBOLJŠAV .....</b>	<b>26</b>
<b>5 ZAKLJUČEK.....</b>	<b>28</b>
<b>6 LITERATURA .....</b>	<b>31</b>

## POVZETEK

V diplomski nalogi smo preučevali duhovne potrebe otrok v času zdravja in bolezni. V prvem delu opredelimo duhovne potrebe zdravega otroka. Najpogostejše so te povezane z izkušnjami, sočutjem in čustvi. V nadaljevanju obravnavamo duhovne potrebe otrok v času bolezni. Proučujemo tudi duhovne potrebe otrok pri neozdravljivi bolezni. V diskusijo vključimo tudi vpliv fizične bolečine na duhovne potrebe otroka. V naslednjem delu razpravljamo o nujenju duhovne oskrbe s strani medicinske sestre. Treba je poudariti pomen dobrega odnosa med medicinsko sestro, otrokom in družino. Čustvena opora s strani medicinske sestre otroku in družini je pomemben del paliativne oskrbe. Posebna pozornost je namenjena duhovnim potrebam otrokom z neozdravljivo boleznijo.

Namen diplomske naloge je bolje spoznati duhovne potrebe otroka, izražanje čustev, bolnišnično okolje, vpliv medicinske sestre in pomen terapevtskih komunikacij. S pregledom in analizo domače in tuje literature smo skušali odgovoriti na raziskovalna vprašanja. Ključni povzetki na raziskovalna vprašanja so naslednji. Duhovne potrebe otrok v času bolezni so upanje, moralnost, lepota in sprejemanje umiranja. Ključni elementi pa so poslušanje, opazovanje in prisotnost. Starost ima pri duhovnih potrebah pomembno vlogo. Glede na starost imajo otroci različne predstave o smrti in bolezni. Pri hospitalizaciji otroka mora družina nuditi otroku čustveno oporo. Ne glede na starost in razvoj pa otrok prepozna spremembo okolja. Navezanost na družino dobi poseben pomen v času hospitalizacije. Občutek varnosti za otroka je zelo pomemben v času bolezni. Medicinska sestra mora biti sposobna poslušati, opazovati, biti prisotna in nuditi oporo.

**Ključne besede:** duhovne potrebe, medicinska sestra, paliativna oskrba, otrok, mladostnik

## **ABSTRACT**

In this thesis we study the spiritual needs of children during periods of health and during periods of illness. In the first part we define the spiritual needs of a healthy child. We emphasize the link of these spiritual needs with experience, compassion and emotion. In the next part of this thesis we introduce the spiritual needs of children during illness. In particular we discuss the spiritual needs of children with incurable diseases. We also look at the impact of physical pain on the spiritual needs of a child. We then examine how nurses provide support for the spiritual needs of a child. We emphasize the importance of a good relationship between the nurse, the child and the child's family. Indeed emotional support for the child and the child's family is an important part of palliative care. Special attention is given to the spiritual needs of children with an incurable illness.

The purpose of the thesis is to gain a better understanding of the spiritual needs of children, of the importance of expressing and recognizing feelings, of the hospital environment, of the role of nurses and of the importance of therapeutic communication. We review and analyze domestic and foreign literature and we answer the research questions. We now give a concise summary of the answers to the research questions. The spiritual needs of children during an illness are hope, morality, beauty and in the case of an incurable illness also the acceptance of death. The key elements are listening, observation and availability. We note that the child's spiritual needs are age related. Depending on the age children have different perceptions of illness and death. During hospitalization the child's family is to provide emotional support. However, each child recognizes the change in the environment and the attachment to the family is to get special attention during hospitalization. The feeling of safety is very important for the child during illness. The nurse must be able to listen, to observe and above all has to be available in order to offer proper support.

**Key words:** spiritual needs, nurse, palliative care, child, adolescence

## 1 UVOD

Duhovnost je del vsakdana, ki jo vsak razvije na svoj način. Duhovne potrebe se razvijajo z različnimi zgodbami in doživetji. Duhovnost je stanje, v katerem je živo bitje povezano z naravo, samim seboj in je najgloblji del otroka. Otroku je treba pomagati pri prepoznavanju svojih duhovnih potreb in pri doseganju ustreznega razumevanja le-teh. Poslušanje, dotik, razvijanje domišljije in izkazovanje veselja, so delčki duhovnega življenja. To pa mora otrok znati negovati tako v času zdravja, kot bolezni. Pri neozdravljivi bolezni so duhovne potrebe otroka še bolj pomembne. Medicinske sestre in zdravstveno osebje morajo poskrbeti za otrokove duhovne potrebe, ki vključujejo ljubezen, dotik, varnost, poslušanje in pozornost. Za zadovoljitev potreb po duhovnosti, pa je potrebno imeti razvite tudi komunikacijske spretnosti. Medicinska sestra lažje komunicira z otrokom ob prisotnosti staršev. Zlasti s poslušanjem pogovora in sodelovanjem spozna otrokove želje in potrebe (1).

Benedik in sod. (2) so mnenja, da se navezanost otroka na starše poveča v času hospitalizacije. Poudarek je na kakovostnem odnosu med starši in otrokom. To vse vodi v boljše počutje. Starši so zaradi otrokove bolezni čustveno prizadeti in jih obdajajo negativna čustva (2). Beale in sod. (3) so mnenja, da je težko govoriti z otrokom o bolezni, saj starši ne vedo kdaj je pravi čas. Otroku je treba informacije posredovati na enostaven in razumljiv način. Poudarjajo tudi, da otrok čuti čustva, kretnje, govorico telesa staršev in si jih razlaga na svoj način. Dobro opazovanje otroka in razumevanje družine v paliativni oskrbi je naloga medicinske sestre. Razumeti mora pozitivne in negativne izkušnje drugih ljudi. Otrok se v času terminalne bolezni srečuje z bolečino in drugimi neprijetnimi simptomi (3).

Croizer in Hancock (4) opozarjata, da mora medicinska sestra večkrat uporabiti lestvico, s katero oceni bolečino. Medicinska sestra mora posredovati družini kanček upanja in iskrenosti. Zelo pomemben del paliativne oskrbe je posredovanje informacij. Sporočanje mora vključevati sočutnost, čustveno podporo in ugodno okolje. Na razpolago mora biti zasebnost in dovolj časa (4). Najpomembnejši del paliativne oskrbe, kot navajata Walker in Wacker (1), je poslušanje, nudenje opore in nudenje časa za prepoznavanje občutij in

odzivov pacienta (1).

Nikakor se pri paliativni oskrbi otroka ne sme pozabiti na duhovno dobro počutje. Vsaka družina ima svoja prepričanja in pogled na svet. Paliativni tim mora nuditi varnost in zaželenost otroku. Doseči morajo, da se bo v sebi dobro počutil. Spoznavanje otroka in družine, podati smisel, namen in upanje, to je naloga medicinske sestre v paliativni oskrbi (5).

V diplomskem delu želimo bolje spoznati duhovne potrebe otroka in mladostnika, predvsem izpostaviti razliko med duhovnimi potrebami zdravega otroka in otroka z neozdravljivo boleznijo. Predvsem pa želimo predstaviti tudi pomen odnosa med starši in otrokom v času neozdravljive bolezni. Predpostavljamo, da imajo pri neozdravljivo obolelem otroku medicinske sestre in drugo zdravstveno osebje pomembno vlogo v zagotavljanju otrokovih duhovnih potreb, pa tudi duhovnih potreb njihovih staršev oz. skrbnikov.

## **2 NAMEN IN CILJI**

### **2.1 Namen, cilj in raziskovalna vprašanja**

Namen diplomske naloge je opisati posebnosti paliativne zdravstvene nege neozdravljivo bolnega otroka, spoznati otrokova čustva, otrokove duhovne potrebe v času bolezni, terapevtsko komunikacijo v paliativni oskrbi ter spoznati najpogostejše simptome in znake, ki se pojavljajo v oskrbi umirajočega otroka.

Cilji diplomske naloge so:

- opisati duhovne potrebe otroka;
- predstaviti doživljanje in izražanje čustev otroka;
- opisati posebnosti hospitalizacije otroka;
- predstaviti komunikacijo in sodelovanje s starši v paliativni oskrbi;
- opisati terapevtsko komunikacijo;
- opisati najpogostejše simptome in znake oskrbi umirajočega otroka;
- opisati vlogo otrokove navezanosti do staršev v paliativni oskrbi in duhovne potrebe v času bolezni.

S pomočjo pregleda domače in tuje literature smo skušali odgovoriti in primerjati trditve avtorjev na naslednja raziskovalna vprašanja:

- Katere so duhovne potrebe otrok v času zdravljenja in umiranja? Kako se razlikujejo duhovne potrebe mladostnikov in otrok?
- Kako si otrok predstavlja bolezen in zdravje?
- Kako hospitalizacija vpliva na otroka?
- Kakšna je vloga družine pri bolezni, zdravljenju in paliativni oskrbi otrok?
- Kakšna je vloga medicinske sestre in zdravstvenega tima pri prepoznavanju in zadovoljevanju otrokovih duhovnih potreb v paliativni oskrbi?
- Kakšna je ustrezna paliativna oskrba pri otrocih in kakšno vlogo ima pri tem terapevtska komunikacija?



## 2.2 Material

S pomočjo domačih, tujih in strokovnih člankov ter prispevkov iz zbornikov in internetnih virov, smo ugotavljali in primerjali različne ugotovitve avtorjev, ki so nam omogočile odgovoriti na zastavljena raziskovalna vprašanja. Pri proučevanju pisnih virov so bile uporabljene sledeče metode dela (6):

- metoda deskripcije, s pomočjo katere smo opisovali znanstveno in strokovno dognana dejstva na področju odnosov med bolnim otrokom, starši in medicinskimi sestrami ali drugim zdravstvenim osebjem;
- metoda kompilacije, kjer smo povzemali tuje izsledke znanstveno raziskovalnih del, predvsem duhovnih potreb otroka v primeru neozdravljive bolezni in povezanost z neozdravljivo boleznijo.

Uporabili smo bibliografski sistem COBISS.SI in tujo podatkovno bazo EBSCOhost. Iskanje literature je potekalo s pomočjo naslednjih slovenskih ključnih besed: *duhovne potrebe, medicinska sestra, otrok, mladostnik, paliativna oskrba in neozdravljiva bolezen*. V angleškem jeziku smo za iskanje uporabili naslednje ključne besede: *spiritual needs, nursing, child, adolescent, palliative care, incurable disease*.

## 2.3 Potek raziskave

Iskanje literature je potekalo od marca 2014 do junija 2014. Vire, pridobljene v navedenih bazah smo pregledali, in sicer tako, da smo prebrali naslove del, povzetke, avtorje (vključili smo avtorje, ki se na določeno temo pogosteje ponavljajo kot kriterij zanesljivosti vira). Za pripravo diplomske naloge smo izbrali 53 virov, katerih vsebina in znanstveni zaključki ustrezajo zastavljenim ciljem teoretičnega pregleda ter raziskovalnim vprašanjem. Literaturo smo organizirali v skladu z raziskovalnimi vprašanji. Pri iskanju literature po bazah podatkov, smo se omejili na znanstvena in strokovna dela.

### **3 PREGLED IN ANALIZA LITERATURE**

#### **3.1 Duhovne potrebe otroka in mladostnika**

Duhovne potrebe posameznika se zelo spreminjajo glede na starost otroka. Najmočnejšo vlogo odigrajo v času mladostništva oziroma, kadar se otrok začne zavedati samega sebe. Pojem duhovnost je težko opredeliti. Thomas in Lockwood (7) sta mnenja, da je gre pri duhovnosti za povezavo med sočutjem in izkušnjami ter otrokovim življenjem. Starši in odrasli morajo duhovnost pri otroku negovati in spodbujati. V širšem pomenu pa imajo duhovne potrebe drugačen pomen za vsakega posameznika (7).

Življenje otroka je proces odkrivanja in razvoja. Pomembna pa je tudi otrokova osebna zrelost. Culliford (8) je opisala nekatere duhovne potrebe otroka, ki jih le-ta izraža od rojstva pa do dobe odraščanja. Te duhovne potrebe so najpogostejše: veselje, prijaznost, igra, poštenost, sočutje in potrpežljivost. Zorenje duhovnosti na psihičnem, čustvenem in kognitivnem področju, je pomemben dejavnik otrokovega razvoja. Duhovnost pa je povezana tudi z otrokovimi vrednotami in vzgojo. Te duhovne vrednote pa najpogostejše otroku dajo starši in vrstniki (8).

Žorž (9) navaja, da se otroku ne sme dopuščati vsega. Prepričan je, da se mora pričeti proces vzgoje za vrednote s pravili, zapovedmi in prepovedmi. Otrok to prične dojemati okoli desetega leta starosti. Starejši kot je otrok, več želja in potreb ima, domišljija pri otroku ustvari notranji prostor. V tem prostoru so vsi otrokovi čutni vtisi, ki so povezani z otrokovo preteklostjo in izkušnjami. Otrok se na vzgojne ukrepe ali vrednote lahko čustveno odzove (9).

Čustva se pri otroku pričnejo razvijati že kmalu po rojstvu. Čustveni razvoj dojenčka se prične s primarnimi čustvi, ki se pojavijo v prvih šestih mesecih razvoja. Ta čustva so: veselje, jeza, žalost in presenečenje (10).

Pri šestih mesecih se začnejo razvijati tudi negativna čustva, predvsem jeza in žalost, s katerimi lahko otrok odraža frustracije. Frustracija se pojavi takrat, kadar otrok ne more

doseči cilja. To pa ne sodi k negativnim čustvom, saj naj bi to otroku dalo motivacijo za nadaljnje delo (9). Santrock (11) je poudaril, da se v prvem letu življenja najbolj razvija obvladovanje frustracij (11).

Čustvena odmaknjenost otroka je posledica negativnih frustracij. Negativne izkušnje v zgodnjem otroštvu ustvarijo pri otroku veliko stresa. Otrok se mora znati soočati s težavami in postajati vedno bolj čustveno močnejši (9). Kot navajata Thomas in Lockwood (7), ima družina pomemben vpliv pri razvijanju otrokovih čustev (7).

Cilji otroka in družine pa so povezani tudi s čustvi. Sreča je pomemben dejavnik v otrokovem življenju. Če je v družini humor del vsakdana, se ustvari prijetno razpoloženje. To omogoča otroku premagati razne čustvene ovire. Imeti dobro mnenje o sebi, se počutiti dobro, imeti pozitivno stališče do samega sebe in visoko samopodobo, vse to pripelje do otrokovega dobrega počutja (11).

DeBord (12) poudarja, da sta telesno in duševno zdravje ključni komponenti otrokovega počutja in doživljanja samega sebe. Spodbujanje otroka, da pripoveduje in opisuje svoja čustva in misli, ustvari otrokovo lastno vrednost. Starši morajo zagotoviti priložnosti, ki so primerne otrokovemu razvoju. Opozarjajo tudi, da obsojanje otroka za napake spodbudi slabe občutke in negativno vpliva na samopodobo otroka (12).

Treba se je zavedati in poskrbeti, da otrok odrase v osebo, ki se ima rada in je samozavestna. To ima velik pomen pri otroku saj, če ima rad samega sebe, bo imel rad tudi druge. Razvijanje otrokovega pričakovanja, da bo od staršev prejel ogromno ljubezni, dotikov in topline, vodi do dobrih medsebojnih odnosov. Oblike in moč navezanosti otroka na starše in medsebojni odnosi v družini so med seboj tesno povezani (13).

Razvoj navezanosti med otrokom in starši traja nekaj mesecev. Kadar otrok doseže starost treh mesecev se začnejo kazati prvi znaki stiske, ker se začne zavedati obstoja matere. Kot trdi Milivojević (14), da se otrok po šestih mesecih starosti popolnoma naveže na mater. To se imenuje simbiotska navezanost. Otrok in njegova mati pa doživljata posebno povezanost in pripadnost (14).

Za zdrav odnos med otrokom in starši mora biti prisotna predvsem dobra komunikacija, otrok mora zoreti na socialno-čustvenem področju in ob moralnem razumevanju. Granholm in Olszewski (10) trdita, da mora vsak otrok doživeti prijetna in neprijetna čustva. Ta čustva so povezana s temperamentom otroka, ki se začne oblikovati že pri dojenčku (10).

Odvračanje pozornosti staršev vzbudi v otroku neprijetna čustva in lahko tudi frustracije. Starši morajo stremeti k temu, da je otrok varno navezan na njih. Doba otroštva je najpomembnejša, saj se duhovnost neizmerno razvija. Zelo pomembne za otroka so izkušnje, katere je doživel v času otroške dobe in odraščanja (11). Reševanje konfliktov iz otroštva ima velik pomen na počutje, zdravje in telesni um kasneje v življenju. Wayne (13) je mnenja, da otrokova zdrava samopodoba sama usmerja k zdravemu načinu življenja. Samopodoba otroka ima nanj močan vpliv, ker jo ima otrok shranjeno v podzavesti in jo mora negovati (13). Otrok mora odraščati v pozitivno naravnani družini. Če ga starši sprejmejo takšnega kot je, je to temelj za vzpostavitev trajnega odnosa (14).

Pogovor je v družini nujen, saj se na takšen način spoznavamo med seboj. Starši so otroku v zgled. Starši z nekaterimi prepovedmi, povišanim glasom in izraženo nejevoljo želijo otroku le najboljše. Kadar zna otrok sam opaziti napake in pomanjkljivosti, se mora znati tudi pravilno odzvati. Otrok pa ima tudi dobre lastnosti, vreden je pohvale in tako se gradi njegov pozitiven odnos do samega sebe (15). V mladostništvu so v ospredju medsebojni odnosi, zaupanje in samopodoba otroka. Velikokrat pride v tem obdobju do konfliktov v družini, kar je za otroka težko obdobje, saj gre v dobi odraščanja za razvijanje čustev, kjer se pojavijo nihanja v razpoloženju in poveča se samoregulacija čustev. Starši morajo otroku tudi nasprotovati, če je to smiselno. To bo otroku pomagalo, da bo znal pravilno odreagirati na določene situacije (16). Otrok lahko čustveno odreagira na spore in nestrinjanja v družini. Starši morajo dobro opazovati otroka, ker lahko čustva prikriva z obrazno mimiko. Predvsem pa je potrebno vedeti, da se vsak najstnik odzove na določeno situacijo popolnoma drugače (11).

Cilj vsakega posameznika je prepoznati svoja čustva, čustva so motivacija v življenju. Ekman (17) je omenil, da čustva vsakega posameznika določajo kakovost življenja. Čustva

pridejo in gredo, vsako čustvo se lahko kasneje v življenju obžaluje (17).

Na otrokovo počutje vplivajo tudi čustva drugih ljudi, in sicer t. i. zunanji objekti. Otrok pa doživlja in čuti čustva v sebi, kot so: samospoštovanje, samoprepričanje, ljubezen do sebe, samozadovoljstvo, jeza, sovraštvo do sebe in še mnoga druga. Ta čustva se otrok nauči od staršev. Na takšen način razvije čustva, ki so pomembna za njegova doživljanja (14).

Na otrokova čustva ima bistven vpliv kultura v družini, predvsem kvalitetni odnosi, ki zagotavljajo otroku občutek varnosti. Starši varnost izkazujejo s toplino, tolažbo in ustreznim odzivanjem. Izražanje čustev s strani staršev do otroka, je v večji meri odvisno tudi od razvitosti čustvenih izkušenj staršev. Otroci staršev, ki se znajo in se zmorejo emocionalno odzvati, so bolj uspešni v vsakdanjem življenju (10).

Mladostništvo je še posebej burno obdobje, kjer pridejo čustva in subjektivne izkušnje v ospredje (11). Juul (18) med drugim tudi navaja, da se v puberteti ljudje prvič srečamo s samospoštovanjem. Odraščanje je tudi obdobje pridobivanja lastnih izkušenj, kjer so v ospredju lastne potrebe otroka. Otrok se lahko negativno oz. problematično obnaša, čeprav starši ocenjujejo, da so se pri vzgoji otrok trudili po svojih najboljših močeh. Negativno in odklonilno vedenje pri mladostniku je tudi lahko posledica težav v vzpostavljanju navezanosti in neučinkovite čustvene oskrbe v otroški dobi (18).

Pri razvoju navezanosti je zato bistveno, da starši poznajo ta proces in uravnotežijo zagotavljanje varnosti in dopuščanje svobode. Kljub težnji po občutku varnosti je namreč adolescenca obdobje, ko si otrok na vse mogoče načine želi svobode. Obenem se morajo starši zavedati, da želja po tem, da otrok postane čim prej samostojen, lahko pusti negativne posledice, saj predstavlja močan stres in stisko. Milivojević (15) opozarja še, da bo otrok v puberteti celo, ko se bo znašel v stiski, odvrčal pomoč staršev, četudi bo globoko v sebi trpel in hrepenel po pomoči (15).

Povsem običajno je, da mladostnik zavrača starševsko pomoč in raziskuje svet samostojno. Vse to pa mora potekati v nekem omejenem obsegu. To je normalno, saj bo varno navezan otrok zavračal starševsko pomoč in obdobje mladostništva bodo zaznamovali tudi njegovi

vrstniki. Otrok bo dobil občutek pripadnosti pri sovrstnikih in počutil se bo pomembnega, da je del skupnosti. Še vedno pa morajo starši otroku nuditi pozornost, zadovoljstvo in ljubezen. To igra pomembno vlogo pri vzdrževanju in razvoju navezovalnega odnos (19).

Navezovalni proces pa se začne že takoj po rojstvu otroka, ko starši otroka hranijo, mu pojejo, z njim govorijo in se nanj odzivajo s čustvi. Že pri dojenčku je pomembna varnost in zagotavljanje občutka le-te (20). Prednosti, ki jih ima občutek ljubljenosti, občutek nadzora nad svojimi mislimi in občutek, da je otrok vreden in se tega zaveda, so zelo pomembne (21). Varna navezanost otroka se pokaže že v obdobju odraščanja. Otrok lahko nima razvitih socialnih veščin, ne razmišlja smiselno in pravilno ter nima občutka za pravilno vedenje. Vsako dejanje staršev, kjer je prisoten otrok pusti posledice. Razumevanje potreb s strani staršev, je pomemben del za otrokovo odraščanje in zdrav razvoj na vseh področjih (22).

Pri zadovoljevanju otrokovih potreb je pomembno poznati, katere to sploh so. Wayne (13) poudarja, da je treba zadovoljiti najprej nižje potrebe in se nato povzpeti k višjim potrebam. Ljubezen in otrokovo zavedanje, da je vreden te ljubezni, se nato spremeni v ljubezen do sebe. Na podlagi tega se razvija samopodoba in samospoštovanje. Po prehajanju po lestvici navzgor, začne otrok razvijati razvojne potrebe. Te so pomembne tudi za otrokov notranji razvoj, kjer se nauči biti samozadosten, sprejemati pohvale in se zavedati edinstvenosti. Po preseganju teh potreb doseže raven, kjer občuti življenjski smisel in pomen (13).

Potreba in hrepenenje po duhovnosti je del staršev in otroka. Otrok mora biti navdušen sam nad seboj in dati pomen svoji notranji drži. Duhovnost ima namreč močan vpliv na življenje posameznika (23). V času neozdravljive bolezni dobijo duhovne potrebe še večji pomen, in sicer v smislu čustev, občutij in misli. Otrok, ne glede na starost in zrelost potrebuje starše v času bolezni. Hospitalizacija je za otroka zelo travmatična, saj je daleč od domačega okolja in bližnjih. Bolnega otroka ne smejo starši nikoli pustiti samega ali ga prizadeti z dejanji in besedami. Otrokova notranja čustva se spreminjajo glede na vedenje in emocionalne reakcije staršev. Starši pa morajo ta čustva pri otroku spoznati in prepoznati. Neozdravljiva bolezen je velika skrb družine, vsak dan je drugačen, vsak dan

se rodi novo upanje, ampak nihče ne ve, kdaj bo prišel čas žalovanja in praznine (14).

V tem poglavju smo ugotovili, da sta duhovnost in posledično duhovne potrebe zelo pomembne. Pri zadovoljevanju le-teh pa ima otrokova družina velik vpliv. Te duhovne potrebe so: veselje, prijaznost, igra, poštenost, sočutje in potrpežljivost. Duhovnost je povezana z vrednotami in vzgojo. Ko pride otrok v obdobje mladostništva se začne zavedati samega sebe. V tem obdobju je poudarek na otrokovih čustvih, občutjih in mislih. Vse to vpliva tudi na otrokovo samopodobo. To je pomembno tudi in predvsem, ko otrok neozdravljivo zboli.

### **3.2 Neozdravljiva bolezen in vpliv hospitalizacije na otroka**

Neozdravljiva bolezen otroka sproži v družini negativna občutja. Bolezen čisto vsakega v družini prizadene. Vsako interakcijo z otrokom, morajo družinski člani pretvoriti v ljubezniv in pozoren način komuniciranja. Otrokova bolezen je v družini pomemben dogodek (18) - povezanost in sodelovanje se med družinskimi člani običajno še poveča. Strokovnjaki (24) opozarjajo, da je v tej težki situaciji pomembno, da družinski člani izražajo čustva in občutja. Mnogokrat so reakcije na različne zaplete in dogodke v terminalni bolezni boleče in kompulzivne (24).

Razumeti je potrebno predvsem otroka. Trpljenje otroka zaradi bolezni se kaže z žalostjo, negotovostjo in tesnobo. Starši mu morajo izkazovati pozitivna čustva, saj se bo otrok tako počutil bolje (1). Na otrokovo počutje vpliva tudi odnos med staršema. Med njima je potreben ljubezniv odnos in odkrit pogovor. Vse to izboljšuje razpoloženje v družini. Pogovor med staršema in izkazovanje čustev olajša dejansko stanje. Juul (18) priporoča, da starši o svojih občutjih ne razpravljajo z bolnim otrokom. To je zelo težko, kjer je pomembna previdnost, predvsem glede čustev in komuniciranja (18).

Otrok bo verjetno želel pridobiti informacije o bolezni. Predvsem igra pri tem pomembno vlogo starost otroka. Čeprav se je že vsak otrok, ne glede na starost srečal z besedo smrt ali umiranje. Videli ali slišali so jo po televiziji, pri pogovoru ali pravlji. Dovolj stari otroci

se že zavedajo, kaj pomeni beseda smrt. Lahko so pripravljeni o tem govoriti, če sodelujejo tudi starši. Poudarek je na tem, da naj bi bili manj vznemirjeni, če se pogovarjajo s starši kot z drugimi osebami (25). Starejši, kot je otrok, bolje razume bolezen in želi izvedeti več o poteku zdravljenja. Otrok bo sam pokazal in nakazal, kaj želi vedeti o bolezni (3).

Starši se morajo z otrokom pogovarjati o bolezni in o njegovih občutjih. Opozoriti je potrebno, da nezainteresiranost komunikacije s strani staršev z otrokom, pri njem vzbudi negotovost in še večje skrbi. Po drugi strani je pomembno, da se otroku pove le informacije katere razume. To pa je odvisno od njegove starosti. Pripravljenost otroka, da posluša in sodeluje pri pogovoru o bolezni je temeljnega pomena. Poudarjajo, da se otroku pove toliko informacij, kolikor jih je pripravljen sprejeti. To pa je razvidno iz otrokovega obnašanja in reagiranja. Uporabljati je potrebno kratke, jedrnate in razumljive stavke. Pri posredovanju oz. pogovoru je potrebno biti pozoren na otrokovo obnašanje, občutja in zainteresiranost (25).

Če je pri otroku viden odpor med sporočanjem informacij, naj starši ali zdravstveno osebje prenehajo. Še posebej Beale in sod. (3) predlagajo, da je potrebno otroku dati dovolj časa, da povedano razume. Na takšen način se preprečijo otrokove zmote o bolezni in strahove. Pomembno je podati tudi upanje na novo življenje po smrti. Primerno je, da se otroku prenehanje življenja oz. smrt, prikaže v podobi metamorfoze. To pa se otroku prikaže, da postane angel ali kakšno drugo živo bitje (3).

Starši bodo dogajanje v povezavi z boleznijo, težko obvladali. Bolezensko stanje se pri otroku lahko slabša počasi, enakomerno ali hitro. Telo zaradi bolezni izgublja moč, nega otroka postaja intenzivnejša in napornejša. Nekega dne, kadar bolezen napreduje do te mere, mora otrok v bolnišnico. Ta prestop je zelo travmatičen tako za družino kot za otroka (26).

Otrok je v času hospitalizacije popolnoma ločen od domačega okolja in ljudi. Sreča se s popolnoma novim okoljem in ljudmi. Hordvik in Straume (27) sta mnenja, da so ključnega pomena starši, ki so otroku v veliko čustveno oporo. Zdravstveno osebje mora nameniti pozornost otroku in njegovim staršem. Poslušanje je temeljnega pomena, še posebej v



stiski, ki jo doživljajo starši in otrok. Posebno pozornost je potrebno nameniti majhnim otrokom, ki se verbalno še ne izražajo in komunikacije še ne razumejo popolnoma (27).

Tako majhni kot večji otroci, ki so v dobi odraščanja, potrebujejo ljubezen, sprejemanje, prijatelje in odprto komunikacijo. Nagibati se je potrebno k pozitivnemu ravnanju, kljub temu, da neozdravljiva bolezen vzbuja veliko negativnih občutij (28).

Otroku je potrebno dati možnost, da izrazi svoje mnenje, vprašanja in občutke. Pri terminalni bolezni je treba upoštevati starost otroka, razvoj, pomembna pa je tudi osebnost otroka. Medicinska sestra bo z opazovanjem in komunikacijo z otrokom in starši, spoznala njegove osebnostne lastnosti. Pri spoznavanju osebnostnih lastnosti mora medicinska sestra razumeti, poslušati in znati prepoznati čustva sogovornikov (29). Medicinska sestra in otrokova družina morajo vedeti, da lahko simptomi in zdravila vplivajo na otrokovo reagiranje, misli in občutke. Tudi za starše je to težko, saj pogosto upajo, da bo nekega dne stanje otroka boljše (30).

Starši se pogosto srečujejo z žalostjo in se počasi pripravljajo na bližajočo se smrt otroka, sprašujejo se ali otrok vé da bo umrl. Otrok razume in čuti spremembe v telesu, ne glede na starost. Tudi otroka po drugi strani skrbi, kaj se bo po njegovi smrti zgodilo s starši (3).

V raziskavi, ki sta jo opravila Harris in Giménez (31) sta ugotovila, da imajo otroci stari od 7 do 11 let dva različna koncepta smrti. Prvi koncept je *biološki koncept*, kjer smrt pomeni prenehanje življenja. Drugi, *metafizični koncept*, pa pomeni, da po smrti preideš v posmrtno življenje. Ugotovila sta tudi, da so odrasli bolj dvoumni o meji med življenjem in smrtjo kot otroci. Skoraj vsi otroci v raziskavi stari od 5 do 10 let so odgovorili, da verjamejo v posmrtno življenje. Otroci mlajši od pet let pa si smrt predstavljajo kot konec življenja (31).

Kljub temu si vsak otrok smrt predstavlja po svoje. Ob misli na smrt in umiranje zaradi težke bolezni, se v osebi prebudijo občutja in čustva, katere je dobro z nekom deliti. Za otroka so vsekakor to starši, ki so zanj najbolj pomembni. Otroku lahko popolnoma drugače reagira na krizne situacije, kjer mu morajo biti v oporo starši. Lahko se počuti krivega, je

žalosten ali jezen (30). Poudarek je na tem, da starši veliko komunicirajo z otrokom ter vključujejo lastna čustva. Zelo težko je otroku opisati smrt in kaj se zgodi po le-tej, vzbudi ogromno negativnih čustev. Če starši otroku lažjejo o bolezni, to lahko pripelje do nezaupanja. Otrok bo lahko izvedel resnico in bo zaradi tega zelo čustveno prizadet (31).

Medsebojno zaupanje staršev in otroka je ključno, da otrok lažje prestaja bolezen. Benedik in sod. (2) poudarjajo, da se na takšen način bolezen lažje sprejme. Zdravljenje in bivanje v bolnišnici je zelo osebni občutek pri otroku. Izvajanje posegov v bolnišnici je za zdravstveno osebje rutina, za otroka pa je čisto vsak poseg strahoten. Mnenje, da je enak poseg enako neprijeten za nekega drugega otroka, je popolnoma zmotno. Še posebej pomembno je, da se v pediatrični paliativni oskrbi uporablja bolečinske lestvice. Te lestvice so prilagojene starosti otroka. Najranljivejši so najmlajši otroci, ki se verbalno še ne izražajo. Pri teh se uporablja prilagojene bolečinske lestvice, kjer je glavna naloga medicinske sestre, da natančno opazuje, izvaja meritve in sklepa stopnjo bolečine (2).

Navezanost na starše, prijatelje in bližnje je v času bolezni najbolj intenzivna, bolnišnica je za otroka tuje okolje in hrepenenje po družini ter domu je zato med hospitalizacijo še večje (32). Bolan otrok zaradi duhovne stiske trpi in posledično se lahko poslabšajo simptomi bolezni. Pomembno pri navezanosti je lajšanje trpljenja, ki pa ni samo fizična bolečina, ampak poznamo tudi druge vidike bolečin. Kot navaja O'Brien (33), je potrebno poskrbeti pri otroku za dobro socialno, psihološko in duhovno počutje. Najprej je potrebno poznati otroka in kulturo družine (33).

V paliativni oskrbi je poudarek na tesnih medsebojnih odnosih, ki vključujejo otroka, družino in zdravstveni tim. Vključevanje duhovne oskrbe omogoča lažji potek terminalne bolezni. Že prilagajanje na bolnišnično okolje lahko vpliva na kognitivni, fizični in čustveni razvoj. V času hospitalizacije mora medicinska sestra skrbeti za obvladovanje čustev pri otroku in nuditi čustveno oporo (30).

Duhovno trpljenje otroka je težko oceniti. Večkrat se kaže z občutki brezupa, ničvrednosti in občutkom nesmisla. Medicinska sestra mora biti pripravljena otroka poslušati in razpravljati o duhovnih temah. Uporabljati mora tudi komunikacijske tehnike ter

kombinirati verbalne in neverbalne pristope (33).

Povzetek tega poglavja je osredotočen na neozdravljivo bolezen, kjer so prisotna negativna čustva, brezup in žalost. Družina se zaveda, da bo otrok umrl. Otrok je žalosten, negotov in tesnoben. Posebno pozornost je treba nameniti komunikaciji med medicinsko sestro, starši in otrokom; ki mora podajati upanje, pa tudi kanček veselja v vsakodnevnem življenju, tukaj in sedaj. Bolnišnica je ločitev od domačega okolja. Stik otroka s svojo družino, kjer imajo dober odnos in odkrit pogovor, je velikega pomena.

### **3.3 Najpogostejši simptomi v paliativni oskrbi pri otroku**

Po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije je paliativna oskrba otroka tesno povezana s paliativno oskrbo odraslega. Skrbi tudi za otrokovo družino. Paliativna oskrba je aktivna in skupna skrb za otrokovo telo, um in duha. Vključuje pa tudi možnost podpore družini, kadar otrok umre. Naloga paliativnega zdravstvenega tima je, da blaži otrokovo telesno, duševno in socialno stisko. Učinkovita paliativna oskrba zajema multidisciplinarni pristop, ki vključuje tudi družino (34).

Paliativna oskrba potrjuje otrokovo življenje in nudi oporo družini po smrti otroka. To je proces, ki pri posamezniku pusti globoko izkušnjo. Medicinska sestra mora imeti izkušnje, skrben odnos in mora razumeti otrokove potrebe (35).

Käch (26) ugotavlja, da vsak otrok, ne glede na stopnjo razvoja in starost čuti, da bo umrl. Kot pravi iz lastnih izkušenj o izgubi otroka, je to neopisljiv občutek žalosti in trpljenja. Počutje terminalno bolnega otroka niha med boljšim in slabšim. Poudarja, da je odprt pogovor in premagovanje strahov ključen, da staršev bolezen ne izčrpa popolnoma (26).

Meier (36) je mnenja, da mora otrok kljub hudi bolezni živeti dobro in kakovostno. Kot pravi, je spodbujanje družine in osredotočenje na otrokovo življenje najpomembnejše. Za kakovostno življenje otroka in družine je dobro, da imajo skupne pogovore (36).

Strokovno znanje in sodelovanje celotnega paliativnega tima obravnava fizične, psihosocialne, čustvene in duhovne potrebe otroka ter družine. S pravim odnosom in pristopom medicinska sestra doseže raven osebnega stika z otrokom. Kelo in sod. (37) so tudi mnenja, da pri spoznavanju vsakega posameznika pridobi medicinska sestra ideje za boljše duhovno življenje otroka (37).

Pomemben del paliativne oskrbe pa pri otroku predstavljajo bolečina in drugi simptomi. Večkrat naj medicinska sestra otroka opazuje, uporabi bolečinsko lestvico in se pogovarja z otrokom o počutju. Otroka je bolečine zelo strah. Če otrok ne more verbalno povedati o svojem počutju je to za medicinsko sestro zelo težko (25).

Pogosto se v paliativni oskrbi za lajšanje bolečin uporablja opioide. Otroci v terminalni fazi bolezni imajo razvito toleranco na protibolečinska zdravila. Crozier in Hancock (4) navajata, da otroci v zadnji fazi bolezni potrebujejo večji odmerek zdravila. Na takšen način se doseže lajšanje bolečin. Ta zdravila pa povzročajo zaspanost in druge težave. Dispneja je v terminalni fazi opisana kot pogost simptom (4). Amery (38) je mnenja, da med hujše simptome otroka spada tudi hujšanje. Kot pravi je to zelo težko za starše. Najbolje je, da otrok sam izrazi željo kaj bi rad jede, in se otroku hrano ponuja v manjših količinah (38).

Kot navajata Crozier in Hancock (4), so pri umirajočem otroku pogoste tudi gastrointestinalne motnje. To vključuje: slabost, bruhanje, zmanjšan apetit in zaprtje. Težave je mogoče lajšati na farmakološki način, upoštevati pa je potrebno starost in zdravstveno stanje otroka. Medicinska sestra lahko zaprtje izboljša z ustrezno prehrano, vnosom tekočine in preparati, ki blato mehčajo. Pogosto je zaprtje posledica nepomičnosti in vzrok za bruhanje in slabost (4).

Neff in sod. (39) so ugotovili, da je težko zagotoviti vse potrebno za otroka in družino. Pravijo, da je treba obravnavati tudi fizikalne, čustvene, psihosocialne in duhovne stiske. Poleg bolezni je treba upoštevati tudi starost otroka, izkušnje z bolečinami, razvojne zmogljivosti in stopnjo zavesti (39). Napetost in razdraženost sta razpoloženji, ki sta pogosti pri terminalnih otrocih. Medicinska sestra mora nameniti otroku čas za pogovor.

Na takšen način lahko ugotovi čustvene, psihične ali duhovne težave (29).

Povečan strah otroka in ločitev od staršev za zmeraj, spada med otrokove hude skrbi. Majhen otrok, do dveh let, to kaže s spremembo pri sprejemanju hrane ali motnjami v spanju (26). Juul (18) je mnenja, da otroci, ki so stari manj kot pet let ne razumejo, da je smrt trajna. Pričakujejo, da se bo umrla oseba vrnila. Tudi pri otrocih, ki so stari šest let smrt ne igra nobene vloge. Sami pri sebi si ustvarijo neko razumljivo razlago, čeprav lahko izzove močne občutke krivde. Otroci stari od sedem do deset let si začnejo postavljati vprašanja o smrti, razumejo pa že dokončnost le-te. Po desetem letu starosti, si otrok predstavlja smrt kot odrasel, kot dokončno (18).

Starši morajo preživeti ogromno časa z otrokom v času bolezni. Otrok mora imeti ob sebi nekoga, ob katerem se počuti varen, mu lahko zaupa, izrazi svoja čustva in strahove. Poslušanje otroka je med najpomembnejšimi dejavniki poslabšanja bolezni (29).

V tem poglavju smo ugotovili, da je najpogostejši simptom pri neozdravljivi bolezni bolečina. Medicinska sestra ima na voljo bolečinske lestvice, s katerimi oceni bolečino pri otroku. Ocena bolečine vključuje opazovanje, spraševanje otroka, starost otroka, izkušnje z bolečinami, razvojne spretnosti in stopnjo zavesti. Otroka je strah bolečine, zato naj medicinska sestra nameni več pozornosti spraševanju. Glede na starost si otroci smrt predstavljajo zelo različno.

### **3.4 Bolečina otroka v paliativni oskrbi**

Bolečina je zelo neprijetna in vsak posameznik jo občuti drugače. Pri neozdravljivi bolezni je opisana kot najpogostejši simptom. Opazovanje in prepoznavanje bolečine v paliativni oskrbi je pomembno (29).

Ranljiva skupina so predvsem dojenčki in majhni otroci, kateri se verbalno še ne znajo izražati. Imajo tudi manj izkušenj z bolečino kot starejši otroci (34). Otroci glede na starost pa bolečino pokažejo na različne načine. Otroci, stari do dveh let, bolečino pokažejo z

močnim jokom, motenim ritmom spanja, spremembo vedenja, lahko se pojavi neješčost in nezanimanje za okolico in igro. Otroci stari od dveh do sedmih let bolečino že lahko opišejo. Otroci te starosti imajo že razvito domišljijo. Imajo tudi strah pred bolečino in zdravstvenimi posegi (2).

Bolečina se odraža v telesnih znakih kot so: otrok hitreje diha, znojijo se mu dlani in ima pospešen utrip. Prisotnost staršev bo bolečino olajšalo. Pestovanje, ljubkovanje, pomirjujoča glasba vse to deluje blagodejno na bolečino. Zdravstveno osebje mora znati prepoznati znake bolečine (25).

Zdravstveni posegi se v bolnišnici izvajajo vsak dan. Pri otroku vsak poseg predstavlja strah in bolečino. Medicinska sestra lahko otroku na lutki pokaže, kako bo zdravstveni poseg potekal. Pred posegom je zaželeno, da medicinska sestra preusmeri pozornost otroka, če je to mogoče. Pokaže mu lahko slike, pripoveduje pravljico ali rišeta. Med samim posegom lahko starši držijo otroka za roko ali ga pestujejo (24).

Najobčutljivejše obdobje pri otroku je mladostništvo. To obdobje se začne nekje po 12. letu starosti. Neozdravljiva bolezen je za njih zelo huda, in sicer zaradi tega, ker se zavedajo krutosti te bolezni. Občutljivo obdobje pa je tudi zaradi tega, ker zavračajo starševsko pomoč. Kljub zavračanju pomoči, otrok globoko v sebi trpi in hrepeni po starševski bližini. To največkrat prikrije z jezo in zavračanjem stikov. Tudi pri njih ima velik vpliv na obnašanje in reagiranje bolečina, ki pa vpliva na več dejavnikov. Ti dejavniki so: kognitivni, fizični in čustveni (18).

Zelo pomembno je, da mladostnik ohranja stike z vrstniki. To mu je lahko v veliko čustveno oporo, ker se bo tudi lažje soočal s telesnimi spremembami, ki so posledica neozdravljive bolezni (2).

Poudarek paliativne oskrbe je tudi v izboljšanju kakovosti življenja. Bolečino se pri neozdravljivi bolezni lajša najpogosteje s t. i. paliativno sedacijo. To pomeni, da se aplicirajo zdravila v minimalnih odmerkih in kombinacijah v določenem časovnem razmiku (24). Nekatera protibolečinska zdravila imajo tudi stranske učinke. Sčasoma je

treba povečati dozo zdravil, zaradi spremenjene razgradnje zdravil v telesu. Zdravila proti bolečinam povzročijo tudi stranske učinke. To je za otroka zelo težko, saj zdravilo pomaga in hkrati povzroči dodatne težave (26).

Pri otroku je treba poleg zdravljenja z zdravili, izboljšati splošno počutje tudi z drugimi stvarmi. Med te stvari spadajo sproščujoča glasba, skupaj početi stvari, ki jih ima otrok rad, vzbuditi prijetne spomine in mu podati upanje (24).

V tem poglavju je izpostavljena bolečina. Je najpogostejši simptom pri neozdravljivo bolnih. Najobčutljivejša skupina so dojenčki in majhni otroci, če verbalna komunikacija še ni razvita. Medicinska sestra mora dobro opazovati in spraševati o bolečini. Potrebno je pozorno opazovanje simptomov in znakov, ki kažejo na bolečino.

### **3.5 Duhovne potrebe otroka v paliativni oskrbi**

V času otrokove bolezni pridejo v ospredje duhovne potrebe, kot so ljubezen, dotik, varnost in pozornost. Paliativna oskrba je povezana s telesnimi, socialnimi ter duševnimi vidiki. Pomembno je, da medicinska sestra dobro pozna otroka in družino. Za zagotavljanje duhovne oskrbe je bistven pogled na svet in prepričanja, ki jih ima družina. Poudariti je potrebno, da so zelo pomembne lastne izkušnje, lastnosti in poznavanje delovanja medicinske sestre z neozdravljivo bolnimi (35).

Medicinska sestra naj med sproščenim pogovorom počasi spoznava otroka. Pomembno je, da se vsi prisotni odzivajo na potrebe otrokovega duha. Uporabiti morajo sočutje pri zadovoljevanju duhovnih potreb. Otroku si želi biti tudi med boleznijo ljubljen in namenjena mu mora biti pozornost (5). Največji pomen pri duhovnosti ima poznavanje otroka. Otroku mora biti v ospredju in družina mu mora nuditi občutek varnosti in zaželenosti (33).

V duhovnem smislu mora medicinska sestra spodbujati ljubezen, modrost, razumevanje in vero. Te duhovne elemente medicinska sestra lahko deli drugim, če ima duhovnost v sebi. Pri duhovnih potrebah v paliativni oskrbi je v vsak trenutek vključena skrb za duhovne

komponente. Duhovnost s strani medicinske sestre naj bi imela nekakšno strokovno »mejo«, ki pa jo je zelo težko določiti. Medicinska sestra se namreč mora odzivati tako na trpljenje kot na zdravljenje oz. lajšanje trpljenja (36).

Pediatrična paliativna oskrba vsekakor zahteva spretnosti, samozavest in razumevanje za uspešno oskrbo. Morgan (35) je mnenja, da mora tudi medicinska sestra imeti voljo in moč, da ustvari svetlejšo pot umiranja za otroka in družino. Skupaj naj se pogovarjajo in si delijo prijetne misli (35).

Duhovnost je povezana z otrokovo starostjo in razvojem. Najranljivejši so otroci do dveh let, saj se verbalno bolj malo izražajo. Zato ima pri njih duhovna skrb še večji pomen. Kot navajata McSherry in Smith (40), so pri njih najpomembnejše pozitivne izkušnje kot so: ljubezen, naklonjenost in spodbudno okolje (40).

Duhovnost se pogosto povezuje z otrokovim razumevanjem življenja. Otroka se lahko vpraša, kako čuti življenje in kako čuti samega sebe. Najboljša duhovna izkušnja, ki jo lahko otrok posreduje je, da pripoveduje o sebi in zaupa svoja življenjska doživetja. Na takšen način otrok oblikuje zaupanje do medicinske sestre (24).

Na podlagi zaupanja je mogoče razvijati tudi druge duhovne potrebe. McSherry in Smith (40) poudarjata, da so duhovna prepričanja odvisna od notranjih prepričanj in stopnje razvoja le-teh. V času bolezni se duhovna prepričanja pogosto zapostavi z osredotočanjem zgolj na bolezen, znake in simptome pri otroku. Zaželen je širši pristop k umirajočemu otroku, kar pomeni, da ima otrok priložnost izraziti svoje želje in prepričanja (40). Foster in sod. (41) menijo, da se mora medicinska sestra osredotočiti na otrokovo notranje počutje, na duhovne skrbi, ki so posledica bolezni. Še posebej je pomembno izkazovanje ljubezni s strani staršev. Če ima otrok občutek, da je zavržen od svoje lastne družine, je to nekaj strahotnega (41).

Pri zadovoljevanju duhovnih potreb pri otrokovi neozdravljivi bolezni smo ugotovili, da ima medicinska sestra posebno nalogo. Predvsem je pomembno, da otroka dobro pozna, mu tako lahko zagotovi smiselno duhovno oskrbo. Pogovor je pomemben del paliativne



oskrbe. Sočutje spada med pomembnejše elemente duhovne skrbi. Spodbujati je potrebno ljubezen, modrost, razumevanje, pozitivno naravnost in vero. Lastne izkušnje, ki jih ima medicinska sestra so ključne pri zadovoljevanju duhovnosti. V paliativni zdravstveni negi morata biti vključeni volja in moč. Medicinska sestra pa to izkazuje s skrbjo in trdom do otroka in njegove družine.

### **3.6 Vloga družine v paliativni oskrbi otroka**

Pri neozdravljivi bolezni ima družina pri otroku velik pomen. Otrok se zaradi bolezni spremeni. Če se pri otroku zaradi bolezni spremeni videz in ga je strah, lahko postane zaprt vase in ne sodeluje. Telesne spremembe pri otroku so zelo travmatične. Pri terminalni bolezni so mu lahko prijatelji v veliko oporo (25). Sprejem otroka v bolnišnico pa omejuje otrokove možnosti za komuniciranje s sovrstniki. Večina stikov, ki jih ima otrok v bolnišnici, so starši in zdravstveno osebje (27).

Pri otroku, Benedik in sod. (2) poudarjajo, da je psihološka opora nujna v času neozdravljive bolezni. Otroku morajo starši in drugi povedati, da on ni popolnoma nič kriv za bolezen. Otroka je potrebno večkrat vprašati kaj čuti in kaj razmišlja (2). Otrok najbolj pozna družino in njej najbolj zaupa. Najpomembnejše je, da si starši in otrok zaupajo in se med seboj dobro razumejo. Iskrenost, sodelovanje in motivacija ustvari pri družini večjo notranjo moč (42).

Pomembni so tudi sorojenci bolnega otroka. Tudi oni se podajajo v neznano pot in so zaradi bolezni brata ali sestre za marsikaj prikrajšani. Počutijo se potisnjeni na stran, zato jim pomaga, da so vključeni v trenutno situacijo. Käch (26) je mnenja, da lahko sorojenec pomaga pri opravljanju manjših nalog. Lahko pomagajo pri pripravljanju obrokov, negi telesa, berejo zgodbe ali prevzemajo skrb za nego ljubljencev (26). Juul (18) trdi, da bolan otrok pusti pri bratu ali sestri globok vtis. Različna občutja in misli, ki jih ima zdrav sorojenec so popolnoma normalni. Zdravi otroci v družini doživljajo podobne občutke kot starši (18).

Odziv družine na novice o bolezni je različen. Vsaka družina, ki ima neozdravljivo bolnega otroka, se na novice o bolezni odziva drugače. Medicinska sestra jim mora dati čas, da prepoznajo svoje občutke (43). Empatični odziv medicinske sestre deluje na starše in otroka pozitivno (18). Pozornost mora medicinska sestra dati tudi sorojencem bolnega otroka. Tudi oni potrebujejo odprt pogovor in namenjen jim mora biti čas za poslušanje. Vse doživljajo na čustven način, ki pa lahko pusti negativne občutke. Ti občutki pa otroka spremljajo vse življenje (27).

Vsak otrok, ki zboli za neozdravljivo boleznijo vidi dogajanje drugače. Starejši otroci, ki so že dosegli zrelost, bolj jasno sprejemajo bolezen. Imajo že razvit močnejši občutek identitete. Še vedno so močno navezani na starše, še bolj pa zaradi bolezni. Sporočanje informacij o bolezni otroku, je zelo težka naloga (8). To je poseben pristop, ki vključuje ugotovitve kaj otrok ve in kaj želi vedeti. Medicinska sestra mora sama pri sebi ustvariti načrt, o čem bo govorila (24). Odprt in odkrit pogovor je pomemben, saj se tako z družino otroka, ki potrebuje oporo in spodbudo, ustvari dobre medsebojne odnose (27).

Otrok ima lahko tekom svoje bolezni različne simptome in težave. Kot poudarjajo Beale in sod. (3), so najpogostejši simptomi v paliativni oskrbi bolečine, dispneja, prebavne motnje in nevrološke spremembe. Opozarjajo tudi, da je paliativna oskrba namenjena skrbni obravnavi simptomov, ki so najhujši za otroka in njegovo družino (3).

Poglavje zajema povezavo družine z otrokom v času neozdravljive bolezni. Otrok družini najbolj zaupa in se ob njej počuti najvarneje. Občutek varnosti pa mu mora nuditi tudi medicinska sestra, ki v obravnavo otroka vključuje celotno družino. Tudi sorojenci spremljajo bolezen brata, sestre, in ob tem doživljajo negativne občutke. Ustvarjanje dobrih medsebojnih odnosov s celotno družino umirajočega otroka in odkrit pogovor z družinskimi člani, sta ključna v paliativni oskrbi.

### **3.5 Sodelovanje medicinske sestre s starši v paliativni oskrbi**

Ko se zavemo življenja vemo, da bomo nekega dne umrli. Vsak posameznik ima v svojem življenju cilje in smisel, da živi. Najhuje od vsega je neozdravljiva bolezen otroka. Kot pripoveduje Husebø (29), je soočanje z boleznijo in trpljenjem otroka nekaj strahovitega, prisotni sta čustvi žalosti in brezupa. Družino zanima bolezen otroka, še posebej kako se bo končala. Bolezen spremeni življenje celotne družine, ne zgolj otroka (29).

Čustva in občutke, ki so prisotni zaradi neozdravljive bolezni, je dobro deliti s prijatelji, družino, zdravstvenim osebjem ali drugimi (44). Medicinska sestra mora v paliativni oskrbi nuditi podporo in dati upanje. Sodelovanje celotnega interdisciplinarnega tima izboljša kakovost paliativne oskrbe. Namen paliativne oskrbe je izboljšati poleg otrokovega tudi življenje družine (45).

Otrok ima pogosto zaradi bolezni bolečine, katere je potrebno lajšati. Najbolj učinkovita so sicer zdravila, vendar na pojav in intenzivnost bolečine vplivajo tudi drugi faktorji kot so: strah, trpljenje, utrujenost, žalost in osamljenost, na katere je mogoče vplivati preko bližine, stika in komunikacij (34).

Družina mora z otrokom preživeti veliko časa. Oni najbolj poznajo otroka in lahko tudi bolje prepoznajo bolečino. O otrokovi bolezni in njegovem zdravstvenem stanju pa želijo izvedeti čim več. Medicinska sestra mora sama pri sebi zastaviti v mislih vprašanja, katere informacije bi svojci potrebovali. V paliativni oskrbi mora biti komunikacijski proces učinkovit in kakovosten (29).

Pri komunikaciji v paliativni oskrbi je Wacker (1) poudaril, da mora osebje oblikovati posebne spretnosti, ki pa jih pridobi preko delovnih izkušenj (1). Ta komunikacija vključuje: poslušanje, sodelovanje, zbiranje informacij in izražanje empatije (37). Med pogovorom se najlažje prepozna čustva druge osebe. Ioannidou (46) trdi, da je pri empatiji pomembno, da je oseba sposobna teh zmogljivosti, spretnosti, samoocene in upravljanja čustev samega sebe (46).

Medicinska sestra mora pogovor z otrokom prilagoditi njegovi starosti in razvoju. Pogosto otrok želi vedeti, kaj se bo zgodilo, ampak ne želi vprašati. Pri umiranju pa Husebø (29) poudarja, da otrok čuti, da bo kmalu umrl. Bolezen napreduje, stanje se ne izboljšuje, lahko pa čuti po vedenju okolice. Starši morajo sprejeti slabšanje bolezni (29).

Medicinska sestra mora z otrokom razpravljati ob pravem času in na pravilen način. Raziskati mora, kaj želi otrok vedeti in kaj že ve o bolezni. Informacije pa mora prilagoditi otrokovim potrebam in starosti. Dejstvo je, da ozdravitev ni mogoča in vse to zagotavlja nekakšno žalostno razpoloženje v družini. Lažno zagotovilo in tolažba, da bo vse v redu je nesmiselna. Poudarek je potrebno dati na sedanjost in ugoden učinek reševanja vprašanj umirajočega otroka (47).

Tudi Clarke in sod. (32) navajajo, da je komunikacija pomemben del paliativne oskrbe, poudarjajo pa, da je za dober medsebojni odnos med umirajočim otrokom in medicinsko sestro potrebo upoštevati komunikacijo na neverbalni ravni. Neverbalna komunikacija vključuje: obrazno mimiko, pogled, dotik, kretnje, medsebojni prostor in telesno držo. Posebej velja izpostaviti dotik, ki je izjemnega pomena pri neozdravljivi bolezni. Bolnemu otroku in družini prinaša izjemne koristi. Z dotikom je komunikacija še bolj sočutna. Na takšen način se pokaže želja po sodelovanju in podpori (32). Sočutje in empatija sta med seboj povezana. Izražanje empatije pomeni, da medicinska sestra poskuša občutiti enako čustvo kot bolan otrok, vendar mora to empatičnost nadzorovati in si zanjo postaviti mejo, obenem pa mora v svojo komunikacijo znati vključiti zaznana čustva in občutke ter razumevanje pri pacientu in njihovim svojcem (48).

V paliativni oskrbi je potrebno pokazati čustveno razumevanje in poskusiti razumeti problem iz vidika otroka. Da ima medicinska sestra zmožnost predstave, kaj druga oseba misli in čuti, velja za pomembno sposobnost. Foster in sod. (41) navajajo, da mora medicinska sestra v tistem trenutku biti pozorna in razmišljati, kar sogovornik govori. Prevezemajo jo posebna čustva in občutja, na katera pa mora biti psihično pripravljena (41).

Empatija je vrednota, ki jo je potrebno razvijati, nadgrajevati z opazovanjem in pozornostjo. Sporočanju informacij, še posebej otroku, je zelo težko, zato se ne sme posredovati otroku

vseh informacij naenkrat. Pomembno je upoštevati otrokove reakcije na povedane informacije in starost otroka. Vsak otrok pri tem izraža posebne občutke, ki jih je treba prepoznati (49).

Tudi staršem mora zdravstveno osebje informacije povedati na sprejemljiv način. Zanje je obdobje bolezni zelo stresno in zato so še bolj ranljivi. Bolan otrok in bolnišnično okolje zahteva od staršev veliko energije in zaradi tega so posledično utrujeni (50).

Pomemben del paliativne nege je terapevtska komunikacija, njena najpomembnejša tehnika je poslušanje. Za vzpostavitev terapevtskega odnosa z bolnim otrokom ter njegovo družino, je le-ta temeljnega pomena (51). Ta komunikacija pa mora temeljiti na zaupanju, poštenosti in spoštovanju. Poslušanje, ki je del terapevtske komunikacije, je sestavljeno iz štirih komponent: udeležbe, poslušanja, razumevanja in zapomnjenja (52).

Pri pogovoru z družino so še posebej dobrodošla vprašanja odprtega tipa. Jackson in Back (53) navajata, da tudi tišina deluje zelo blagodejno na čustveno izražanje osebe. Čustva sogovornika mora medicinska sestra opaziti in prepoznati, poznati vzrok in se nanj ustrezno odzvati. Odziv naj ne bo paničen, medicinska sestra naj deluje pomirjajoče (53).

Pri terapevtski komunikaciji so Buckman (47) in Neff in sod. (39), poudarili naslednje lastnosti:

- Prostor, govorico telesa, očesni stik, dotik in predstavitev; Ustrezen prostor je pomemben. V prostoru naj bo tišina. Medicinska sestra naj sedi poleg družine. Neverbalna komunikacija zavzema približno 80 %. V to skupino spadajo govorica telesa, očesni stik, geste in ton glasu (39). Medicinska sestra mora dati vtis sproščenosti in udobnosti. Očesni stiki med sogovorniki naj bodo v isti višini. Če so pri sogovorniku prisotna čustva, naj medicinska sestra za nekaj časa prekine očesni stik. Uporaba dotika v težki situaciji naj bi bila zaželena, čeprav je potrebno biti previden (47).
- Poslušanje; Poslušanje je veščina in tehnika, s katero medicinska sestra pokaže, da je učinkovit poslušalec. Medicinska sestra naj uporablja odprt tip vprašanj, saj na takšen tip

lahko sogovornik odgovori na kakršen koli način. Osredotočena so tudi na podporo in ugotovi se kaj oseba doživlja. Kadar oseba govori mora medicinska sestra počakati, da preneha. Pomembno je, da se sogovornika aktivno posluša, to pa pomeni, da njegove ideje, mnenje in čustva razume (39).

- Priznavanje in raziskovanje čustev; Medicinska sestra naj prepozna in opazi čustva sogovornika. Pri doživljanju sogovornikovih čustev, si medicinska sestra pomaga z empatičnim odzivom (47).
- Upravljanje; Zelo koristen del terapevtske komunikacije je, da medicinska sestra v mislih ali s spraševanjem oceni stanje sogovornika (39).
- Povzetek; Povzetek je zaprt intervju, kjer se povzame natančen zaključek glavne teme. Za ta del ni pomembno, da je precej dolg, saj zahteva precejšnjo koncentracijo (47).

Terapevtska komunikacija vključuje interakcijo z družino in otrokom. Kot poudarja Milivojević (14) komunikacija zahteva toplino, zaupanje, empatijo in medsebojno spoštovanje. Čeprav je situacija otroka z neozdravljivo boleznijo težka in brezizhodna, lahko medicinska sestra uporabi humor. To mora narediti previdno, na pravi način in ob pravem času (14).

V tem poglavju smo izpostavili pomen sodelovanja med starši in medicinsko sestro. Prva stvar, ki jo je potrebno omeniti je empatija. Medicinska sestra jo izraža preko komunikacije in dejanj. Terapevtska komunikacija deluje na družino podporno in sočutno. Upanje in podpora staršem je nujna v paliativni oskrbi. Pri komunikaciji mora biti medicinska sestra zelo pazljiva. Koristno je, da si že preden se sestane z družino, v mislih ustvari sliko, kaj zanima družino. Nikakor pa ne gre pozabiti otroka, kateremu je potrebno komunikacijo prilagoditi njegovi starosti in razvoju.

## 4 PREDLOG IZBOLJŠAV

Pri neozdravljivi bolezni otroka ima medicinska sestra in drugo zdravstveno osebje zelo pomembno vlogo. Medicinska sestra mora pravilno prepoznati stanje in s tem povezane potrebe otroka. Pri tem je naloga medicinske sestre tudi skrb za in zadovoljitev otrokovih duhovnih potreb. Dobri odnosi med medicinsko sestro in otrokovo družino so v paliativni zdravstveni negi ključnega pomena. Zato je potrebna dobra komunikacija med medicinsko sestro, otrokom in družino.

Predvsem v času umiranja zaradi neozdravljive bolezni se okrepi otrokova potreba po duhovnosti. Pogovor in opazovanje sta ključna elementa, ki pomagata spoznati otrokove duhovne potrebe. Medicinska sestra pa si mora za pogovor in opazovanje otroka vzeti čas. Na takšen način bo medicinska sestra spoznala otroka in si hkrati pridobila njegovo zaupanje. Upoštevati je potrebno tudi duhovne potrebe, ki jih medicinska sestra posreduje otroku. Za izboljšanje potreb po duhovnosti je potreben celovit pristop. Ta pa zajema predvsem psihične, fizične in čustvene komponente. Skrbno in temeljito mora medicinska sestra presoditi kakšne duhovne potrebe otrok najbolj potrebuje. Glede na starost potrebuje otrok različne duhovne potrebe. S pomočjo pogovora bo medicinska sestra lažje prepoznala, kakšne potrebe otrok potrebuje. Medicinska sestra pa mora biti pozorna tudi na otrokovo družino. Tudi družina potrebuje podporo, sočutje in upanje. Zelo pomembno je, da imajo medicinska sestra, otrok in družina dober odnos že od prihoda v bolnišnico.

Pri duhovnih potrebah otroka v paliativni oskrbi je predvsem potrebno, da medicinska sestra prepozna in zadovolji duhovne potrebe otroka, upošteva družino otroka, zna poslušati, opazuje znake in simptome otrokove bolezni in si vzame čas za otroka.

Predstavljeni povzetki literature na temo duhovnih potreb otrok v paliativni oskrbi kažejo na pomen poznavanja področja pri medicinskih sestrah ter predvsem občutljivost in ustrezne sposobnosti in veščine za izvajanje terapevtske komunikacije z otrokom in njegovimi bližnjimi. Prav slednjemu je potrebno v času študija in kasneje – izobraževanja pri delu – namenjati veliko pozornosti, predvsem z vidika razvoja potrebnih komponent terapevtske komunikacije: vzpostavljanje empatije, upanja, zaupanja. Pomembno vlogo v

procesu dela zdravstvene nege v paliativni oskrbi otrok ima tako tudi supervizija. Nadzor in vodenje v paliativni zdravstveni negi mora prevzeti nekdo, ki ima na tem področju izkušnje in strokovno znanje ter je odgovoren za razvoj. Pomembno je razvijanje spretnosti, znanja in sposobnosti, saj so ključni elementi v paliativni zdravstveni negi. Med drugim pa je potrebno graditi tudi medsebojno zaupanja med zdravstvenim osebjem. Pri zagotavljanju skrbi za bolnega otroka mora vsak zdravstveni delavec razbrati, kaj je dosegel s skrbnostjo. Supervizor lahko ocenjuje zdravstveno osebje, ki pa posledično pomaga razvijanje različnih pogledov na svoje delo. Zdravstveno osebje mora biti odgovorno za izvajanje intervencij, ki so povezane z boleznijo otroka. Za učinkovito timsko delo pa mora biti tudi učinkoviti strokovnjak. Ocenjevanje medicinskih sester pa pripelje do boljše kakovost in izboljšanja dela. Poleg strokovnega znanje je v paliativni zdravstveni negi otroka pomembno tudi obvladovanje čustev in zmožnost nadzorovanja. Priporočljivo je tudi, da imajo supervizor in zdravstveno osebje, ki skrbi za neozdravljivo bolne otroke skupinske pogovore. Na skupinskih pogovorih se diskutira, kaj se želi spremeniti, na kakšen način je mogoče spremeniti, kaj je boljše ali slabše, če se stvar lahko spremeni, kako se bo to izvedlo itd. Supervizor mora imeti domiselno gledanje na stvari, ki jih lahko tudi predvideva.



## 5 ZAKLJUČEK

Namen diplomskega dela je bil opisati paliativno zdravstveno nego neozdravljivo bolnega otroka, spoznati otrokova čustva, otrokove duhovne potrebe v času bolezni, terapevtsko komunikacijo v paliativni oskrbi in spoznati najpogostejše simptome, ki se pojavljajo v paliativni oskrbi. V skladu z namenom smo si zastavili sedem raziskovalnih vprašanj.

Na vprašanje, katere so duhovne potrebe otrok v času zdravljenja in umiranja, lahko odgovorimo, da se tudi pri otrocih potreba po duhovnosti okrepi v času bolezni. Za odkritje duhovnih potreb je potrebno poznati potrebe človeškega duha. Spodbujanje in sočutje sta temeljni potrebi v paliativni oskrbi, ki se dopolnjujeta s potrebo po upanju, moralnosti, lepoti in sprejemanju umiranja. Te pa medicinska sestra podpira z izražanjem empatije, humorja, upanja in sprejemanja. Zagotavljanje duhovnih potreb otroka nujno vključuje tudi njegovo družino.

V zvezi z raziskovalnim vprašanjem, kako se duhovne potrebe otrok do 16. leta starosti razlikujejo, ugotavljamo, da ima pri duhovnosti starost pomembno vlogo, čeprav so nekatere duhovne potrebe tudi univerzalne (upanje, smisel, sprejemanje). V procesu paliativne oskrbe je potrebno spodbujati otrokovo izražanje želja in prepričanj, kar je najbolj oteženo prav v fazi najzgodnejšega razvoja otroka – pri dojenčkih. Na to skupino otrok najbolj pozitivno delujejo izkazovanje ljubezni, naklonjenost in spodbudno okolje, saj ti duhovni dejavniki spodbudijo, pospešijo in zagotovijo občutek varnosti. Tudi sicer, je za obdobje otroštva najbolj značilno, da se duhovnost izraža s početjem stvari in načinom kako se otrok stvarem približa. Poudarjata, da se to najbolj kaže z zanimanjem do živali, saj se s tem razvija skrb in empatija. Otrok duhovnost doživlja tudi s tišino, pripadnostjo, grajenjem odnosov, razmišljanjem in ustvarjalnostjo.

Tretje raziskovalno vprašanje se nanaša na predstave otrok o bolezni in zdravju. Pri predstavljanju bolezni in zdravja je potrebno začeti otroka že zdravo vzgajati. Otrok mora biti zadovoljen sam s seboj; zdrava samopodoba ima velik vpliv na zdravje otroka. Pri bolezni je potrebno otroku dati možnost, da izrazi svoje občutke in vprašanja. Glede na starost imajo otroci različne predstave o smrti in bolezni.

Na vprašanje kako vpliva na otroka hospitalizacija, je največ odgovorov v znanstveni literaturi s področja teorije navezanosti. Prav zato lahko povežemo odgovore na to raziskovalno vprašanje, z odgovori na vprašanje, kakšna je vloga družine pri tem. Pri hospitalizaciji se je potrebno najprej osredotočiti na obdobje ločitve od domačega okolja in družine. Družina pa je ključna za čustveno oporo otroka. Opozoriti je potrebno, da otrok ne glede na starost in razvoj prepozna spremembo okolja. Pri bolezni morajo starši otroka podpreti in se nagibati k potrebam otroka. Pri tem pa je občutek varnosti ključen v času hospitalizacije. Navezanost dobi v času bolezni še večji pomen. Otrok je v bolnišnici, stran od družine in domačega okolja. Tudi to vpliva na otrokovo počutje. Če so starši z otrokom v bolnišnici, se počuti varneje in ima občutek zaščitenosti. Otrok tudi zaradi bolnišničnega okolja duhovno trpi. Tudi starši so pod velikim stresom in trpijo. Otrok pa trpi tudi zaradi bolečin, ki so posledica bolezni. Bolečina je najpogostejši simptom v paliativni oskrbi. Blaži se jo z raznimi zdravili, ki pa imajo stranske učinke. Strah, napetost in negotovost naj bi bolečino še bolj okrepili. Zato je pomembno, da ima otrok vedno nekoga ob sebi. Dotik, pogovor in kanček humorja podajo upanje in boljše počutje. Zelo je pomembno, da starši in medicinska sestra med seboj sodelujejo. Poznavanje družine otroka je pomemben dejavnik v paliativni oskrbi. Vsaka družina ima svoja prepričanja, svoje vrednote in pogled na svet.

Šesto raziskovalno vprašanje, torej kakšna je vloga medicinske sestre in zdravstvenega tima pri prepoznavanju in zadovoljevanju otrokovih duhovnih potreb v paliativni oskrbi, lahko povzamemo z ugotovitvijo, da je paliativna oskrba otroka celovit proces. Poleg duhovnih potreb je treba pri otroku lajšati tudi fizične, psihične in socialne težave. Paliativna oskrba je namenjena tudi otrokovi družini. Namenjena v smislu podpore v času bolezni in po smrti otroka. Celostno oskrbo lahko zagotovi multidisciplinarni tim, v katerega so vključeni strokovnjaki različnih enot. S pravim odnosom in pristopom medicinske sestre, otrok dobi občutek smisla; medicinska sestra mora upoštevati otrokove želje in zanj skrbeti. Sposobnost poslušanja, opazovanja, prisotnost in nudenje opore, so ključne komponente pri duhovni oskrbi. Odkrit in razumevajoč pogovor je ključen za dober odnos med starši in medicinsko sestro. Spregovoriti morajo o bolezni, težavah in občutjih. Medicinska sestra mora otroku nameniti čas za pogovor. Kot poudarjajo avtorji, je najpomembnejši del komunikacije poslušanje. Pomembno je tudi, da medicinska sestra

govori razumljivo. Pri pogovoru sodeluje lahko tudi otrok. Če starši otroku ne dovolijo, da sodeluje pri pogovoru, si otrok lahko ustvari neustrezne predstave. Zaradi tega lahko otrok še bolj trpi in se zapre vase. Otroku je potrebno dopustiti, da izraža svoje želje in prepričanja, saj si le tako lahko predstavlja tudi prihodnost.

Kakšna je ustrezna paliativna oskrba pri otrocih in kakšno vlogo ima pri tem terapevtska komunikacija, je zadnje vprašanje, ki smo si ga zastavili pri analizi in pregledu literature. Ugotavljamo, da je terapevtska komunikacija nepogrešljivi del paliativne zdravstvene nege. Ustvarjanje zaupanja, spoštovanje, poštenost in poslušanje so nepogrešljivi elementi v paliativni oskrbi. V literaturi, ki piše predvsem o paliativni oskrbi, je veliko zaslediti o komunikaciji. Z verbalno in neverbalno komunikacijo sporočamo veliko. V paliativni oskrbi si mora medicinska sestra vzeti čas in na prijazen in dostojanstven način komunicirati z družino. Ni potrebno, da medicinska sestra komunicira samo o bolezni otroka. Ravno nasprotno, ne sme se osredotočiti samo na trpljenje otroka in družine. Razpravljati mora tudi o duhovnih potrebah, ki vzbudijo upanje in pozitivna občutja. To pa je povezano tudi s čustvi do samega sebe. Otrok se pri treh letih začne zavedati čustev do samega sebe. Starši so mu v zgled, in sicer v smislu posredovanja ljubezni. Otrok mora v otroštvu prejeti ogromno dotikov, prijaznosti, skrbi in varnosti. To je pomembno tudi v paliativni oskrbi, saj je čuten in ljubezniv odnos pomemben, še posebno v času bolezni.

## 6 LITERATURA

1. Wacker G. Nursing care at the end of life. Boston: Pearson, 2010.
2. Benedik M, Anžič J, Burger LM, Jazbec J, Rožič M. Ko otrok zboli za rakom. 3rd ed. Celje: Društvo Mohorjeva založba, 2009.
3. Beale AE, Baile FW, Aaron J. Silence is not golden: Communicating with children dying from cancer. *Jpn J Clin Oncol* 2005; 23 (15): 3629-3631.
4. Crozier F, Hancock EL. Pediatric Palliative care: Beyond the end of life. *Contin. Educ. Nurs.* 2012; 38 (4): 198-227.
5. Royal College of nursing (2011). Spirituality of nursing care: A pocket guide. [http://www.rcn.org.uk/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/372995/003887.pdf](http://www.rcn.org.uk/__data/assets/pdf_file/0008/372995/003887.pdf) <12.3.2014>.
6. Rodica B (2012). Raziskovalno delo v zdravstveni negi. [http://www.vsz.vsnm.si/uploads/VSZ\\_pripone/Studijsko\\_gradivo/rdzn\\_gradivo\\_vsz.pdf](http://www.vsz.vsnm.si/uploads/VSZ_pripone/Studijsko_gradivo/rdzn_gradivo_vsz.pdf) <20.9.2014>.
7. Thomas P, Lockwood V (2009). Nurturing the spiritual child: Compassion, connection and a sense of self. [http://www.earlychildhoodaustralia.org.au/pdf/ri-ps/RIP0902\\_screen\\_sample.pdf](http://www.earlychildhoodaustralia.org.au/pdf/ri-ps/RIP0902_screen_sample.pdf) <10.04.2014>.
8. Culliford L (2005). Healing from within: Spirituality and mental health. <http://www.miepvideos.org/Healing%20From%20within.pdf> <23.04.2014>.
9. Bogdan Ž. Vzgoja za vrednote Koper; 2012.
10. Granholm MJ, Olszewski J. Social-emotional development in young children. [http://www.michigan.gov/documents/Social\\_Emoional\\_Development\\_in\\_Young\\_Children\\_Guide\\_88553\\_7.pdf](http://www.michigan.gov/documents/Social_Emoional_Development_in_Young_Children_Guide_88553_7.pdf) <12.4.2014>.
11. Santrock J. A Topical Approach to Life-Span Development. 6th ed. McGraw-Hill:Hardcover, 2011.
12. DeBord K. Self-Esteem in children. [http://www.ces.ncsu.edu/depts/fcs/pdfs/fcsw\\_506.pdf](http://www.ces.ncsu.edu/depts/fcs/pdfs/fcsw_506.pdf) <3.4.2014>.
13. Dyer WW. Vse, kar želite svojemu otroku: Pomagajte vašemu otroku odrasti v svobodnega, zrelega in uspešnega človeka. 1st ed. Kranj: Ganeš, 2013.

14. Milivojević Z. Emocije: Razumevanje čustev v psihoterapiji. 1. st. ed. Novi Sad : Psihopolis institut, 2008.
15. Milivojević Z, Bilban K, Kokelj V, Kramberger M, Steiner T, Kožuh B. Mala knjiga za velike starše: Priročnik za vzgojo otrok. 3rd ed. Novi Sad : Psihopolis institut, 2007.
16. Juul J. Reci ne brez slabe vesti. 1st ed. Radovljica : Didakta, 2013.
17. Ekman P. Emotions revealed. New York: Henry Holt and Company, 2003.
18. Juul J. Družine s kronično bolnimi otroki. 1st ed. Ljubljana : Inštitut za sodobno družino Manami, 2010.
19. Loetz C, Müller J, Frick E, Petersen Y, Christian HN, Mauer C (2013).  
<http://www.hindawi.com/journals/ecam/2013/740291/> <05.05.2014>.
20. Erzar T, Kompan ET. Teorija navezanosti. Celje: Celjska Mohorjeva založba, 2011.
21. McCreight B. Attachment disorder and the adoptive family.  
<http://www.theadoptioncounselor.com/pdf/Attachment%20pamphlet.pdf>  
<03.03.2014>.
22. Bhikkhu P (2000). Love your children the right way.  
[http://www.buddhanet.net/pdf\\_file/children.pdf](http://www.buddhanet.net/pdf_file/children.pdf) <24.6.2014>
23. Roehlkepartain CE, Benson LP, Ebsteyne KP, Wagener ML (2005). Spiritual development in childhood and adolescence: Moving to the scientific mainstream.  
[http://www.sagepub.com/upmdata/6213\\_Chapter\\_1\\_\\_Roehlkepartain\\_I\\_Proof\\_pdf.pdf](http://www.sagepub.com/upmdata/6213_Chapter_1__Roehlkepartain_I_Proof_pdf.pdf)  
<14.05.2014>.
24. American cancer society (2012). Children diagnosed with cancer: Dealing with diagnosis.  
<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002592-pdf.pdf>  
<24.6.2014>.
25. National Institutes of Health (2006). Talking to children about death.  
[http://www.cc.nih.gov/ccc/patient\\_education/pepubs/childeath.pdf](http://www.cc.nih.gov/ccc/patient_education/pepubs/childeath.pdf) <17.03.2014>.
26. Käch H. Metulji otrok: Nega umirajočega otroka doma. Maribor: Hiša knjig, KMŠ, 2000
27. Hordvik Elin, Straume Marianne. Sick children in the family.  
<http://www.bufetat.no/Documents/Bufetat.no/Program%20for%20foreldrerettledning/Te%20maefte/Sick.pdf>

28. National Network for Children Care. Caring for children with special needs.  
<http://www.ces.ncsu.edu/depts/fcs/pdfs/nc11.pdf> <12.05.2014>.
29. Husebø S. Ljubezen in žalost: Česa se lahko naučimo od otrok. 1st ed. Maribor: Hiša knjig, založba KMŠ, 2009.
30. Cancer Council NSW (2012). Talking to kids about cancer: A guide for people with cancer, their families and friends.  
<http://www.cancercouncil.com.au/wp-content/uploads/2013/03/2013-CAN737-TalkingToKids-NSW-lo.pdf> <24.6.2014>.
31. Harris LP, Gimenez P. Children's acceptance of conflicting testimony: The case of death.  
<http://www.gse.harvard.edu/news/features/harris/HarrisGimenez.pdf> <9.7.2014>.
32. Clarke S, Mitchell W, Sloper P. (2004). Care and support needs of children and young people with cancer and leukaemia and their families.  
<https://www.york.ac.uk/inst/spru/pubs/pdf/CLICfinalreport.pdf> <24.6.2014>.
33. O'Brien ME. Spirituality in Nursing. 2nd ed. Sadbury: Jones and Barlett, 2003.
34. A Position Statement from American Nursing Leaders (2002). Advanced practice nurses role in palliative care.  
<http://www.dyingwell.org/downloads/apnpos.pdf> <29.04.2014>.
35. A Position Statement from American Nursing Leaders (2002). Advanced practice nurses role in palliative care.  
<http://www.dyingwell.org/downloads/apnpos.pdf> <29.04.2014>.
36. Meier ED. Palliative care in hospitals. *J Hosp Med* 2006; 1(1): 21-28.
37. Kelo M, Martikainen M, Eriksson E. Patient education of children and their families: Nurses experiences. *J. Contin. Educ. Nurs.* 2013; 39(2): 71-79.
38. Amery J (2011). Children's palliative care handbook for GPs.  
[https://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1057/Children's\\_palliative\\_care\\_handbook\\_for\\_GPs.pdf](https://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0000/1057/Children's_palliative_care_handbook_for_GPs.pdf) <16.6.2014>.
39. Neff MJ, Hardy RD, Jewett HP, Packard MJ, Snitzer AJ, Steinhart MC. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106 (2): 351-357.

40. McSherry Wilfred, Smith J. How do children express their spiritual needs?. *Paediatr Nurs* 2007; 19 (3): 17-20.
41. Foster TL, Lanfound DA, Reggio C, Hinds PS. Pediatric palliative care in childhood cancer nursing: From diagnosis to care or end of life. *Seminars in oncology Nursing* 2010; 26(4): 205-201.
42. Theofanidis D. Chronic illness in childhood: Psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Journal of Nursing* 2007; 1(2): 1-9.
43. The Robert Wood Johnson Foundation (1999). Communicating bad news. [http://www.ama-assn.org/ethic/epec/download/module\\_2.pdf](http://www.ama-assn.org/ethic/epec/download/module_2.pdf) <28.04.2014>.
44. Morgan D. Caring for dying children: Assessing the needs of the pediatric palliative care nurse. *J. Contin. Educ. Nurs.* 2009 35(2): 86-90.
45. Cartwright BK. Cognitive developmental theory and spiritual development. *J ADULT DEV* 2001; 8(4): 213-219.
46. Ioannidou F. Empathy and emotional intelligence: What is it really about?. *SCAND J CARING SCI* 2008; 1(3): 119-123.
47. Buckman R. Communication skills in palliative care A practical guide. *Neurol Clin* 2001; 19 (4): 1-17.
48. Eurioean association of urology. (2013). Pain management & palliative care. [http://www.uroweb.org/gls/pdf/24\\_Pain\\_Management\\_LR.pdf](http://www.uroweb.org/gls/pdf/24_Pain_Management_LR.pdf) <23.03.2014>.
49. Rieg SL, Mason HC, Preston K. Spiritual care: Practical guidelines for rehabilitation nurses. *Rehabil Nurs* 2006; 31 (6): 249-256.
50. Yousefi H, Ali AH. Spiritual care in hospitalized patients. *Iran J Nurs Midwifery* 2011; 16 (1): 125-132.
51. Lanken NP, Terry BP, DeLisser MH, Fahy FB, Hansen-Flaschen J, Heffner EJ in sod. An official American thoracic society clinical policy statement: Palliative care for patients with respiratory diseases and critical illnesses. *Am J Respir Cell Mol Biol* 2008; 177 (8): 913-927.
52. McKenna P. Hugh, Cutcliffe R. John. The essential concepts of nursing: Building blocks for practice. New York : Elsevier/Churchill Livingstone, 2005.

53. Jackson VA, Back LA. Teaching communication skills using role-play: An experience-based guide for educators *J Palliat Med.* 2011; 14(6): 775-780.